

VU Research Portal

Care needs in dementia and digital interactive information provisioning

van der Roest, H.G.

2009

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

van der Roest, H. G. (2009). *Care needs in dementia and digital interactive information provisioning*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, VUmc].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl



Samenvatting

In dit proefschrift wordt verslag gedaan van een onderzoek naar de zorg- en ondersteuningsbehoeften van thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers. Om mensen te kunnen informeren over voor hen nuttige voorzieningen is een DEMentie specifieke Digitale Interactieve Sociale Kaart (DEM-DISC), kortweg de DementieWijzer, ontwikkeld. De ontwikkeling en evaluatie hiervan worden eveneens in dit proefschrift beschreven. Deze studie werd uitgevoerd in het kader van het Nederlandse FReeband User eXperience (FRUX) project.

Hoofdstuk 1 gaat in op de aanleiding en het doel van het onderzoek. Doordat onze maatschappij vergrijst, zal ook het aantal mensen met dementie in de toekomst toenemen. Het merendeel van de mensen met dementie woont thuis en ontvangt mantelzorg (voornamelijk van partners of familieleden) en in veel gevallen ook professionele hulp. Verwacht wordt dat het aantal mensen met dementie over twintig jaar verdubbeld zal zijn en dat de capaciteit van de gezondheidszorg niet in gelijke mate mee zal kunnen groeien. Hierdoor zullen mantelzorgers en de beschikbare professionele zorg enorm onder druk komen te staan. Om mensen met dementie in toereikende mate te kunnen ondersteunen zal zorg in de toekomst efficiënter en meer adequaat geboden moeten worden.

Zorgen voor iemand met dementie vraagt veel van mantelzorgers. Veel mantelzorgers zijn overbelast door de zorg en ervaren ernstige psychische klachten, angst en depressie. Het is bekend dat overbelasting door de zorg, stress en onvervulde zorgbehoeften gerelateerd zijn aan verpleeghuisopname en overlijden van mensen met dementie. Om mensen met dementie in staat te stellen zo lang mogelijk in hun eigen huis te blijven wonen is het belangrijk om onvervulde zorgbehoeften tegemoet te komen. Het gezondheidsbeleid in Nederland is er ook op gericht om mensen met dementie zo lang mogelijk in hun eigen omgeving te laten wonen. Dat betekent dat met de groeiende groep ouderen de zorg doelmatiger zal moeten worden ingericht. Het beter aansluiten bij vragen van gebruikers, met andere woorden een omwenteling van een aanbodgestuurd naar een vraaggestuurd stelsel kan hiertoe bijdragen. Hierin krijgt de cliënt een meer centrale rol toebedeeld en worden zorgaanbieders aangemoedigd om beter tegemoet te komen aan de wensen en behoeften van hun cliënten. Maar om geschikte en efficiënte vraaggestuurde zorg te kunnen leveren is het nodig inzicht te verkrijgen in de behoeften van de individuele zorgvrager. Hoewel er uitgebreid on-

derzoek is gedaan naar behoeften van mensen met dementie, zijn zij zelf in studies zelden geraadpleegd over hun zorgbehoeften.

In lijn met het gezondheidsbeleid opende de Nederlandse regering in 2002 de gezondheidszorgmarkt voor commerciële partijen die hun diensten konden aanbieden naast het reguliere, publiekelijke aanbod. Hierdoor is het huidige aanbod van zorg- en welzijnsdiensten erg uitgebreid en gefragmenteerd. Het aanbod wijzigt ook continu, hierdoor bestaat het gevaar dat mensen met dementie, mantelzorgers en verwijzers door de bomen het bos niet meer zien en vervolgens het brede aanbod van beschikbare, dementiegerelateerde diensten niet optimaal benutten. In Nederland is het nu algemeen erkend dat er een keten (continuüm) van flexibele en transparante zorg en ondersteunende voorzieningen voor de verschillende stadia van dementie nodig is. De laatste 10 jaar wordt Informatie en Communicatie Technologie (ICT), naast de gebruikelijke professionele zorg, als een veelbelovend middel gezien om mensen met dementie en hun mantelzorgers te ondersteunen. Van verscheidene ontwikkelde technologische hulpmiddelen die ondersteuning bieden bij dementiesymptomen is inmiddels bewezen dat ze effectief zijn. Maar ICT toepassingen om in de informatie-behoefte over dementie en beschikbare zorg- en welzijnsvoorzieningen te voorzien, zijn nooit wetenschappelijk onderzocht op hun effectiviteit. Verder zijn deze toepassingen over het algemeen statisch en generiek. Een systeem dat advies op maat kan geven over specifieke zorgbehoeften en dat adviseert over beschikbare zorg- en welzijnsvoorzieningen in een regio zou mensen met dementie en hun mantelzorger kunnen ondersteunen bij het tegemoetkomen of verlichten van hun specifieke behoeften.

Hoofdstuk 2 beschrijft de resultaten van een verkennende literatuurstudie naar de subjectieve behoeften van mensen met dementie. Digitale databases werden doorzocht naar publicaties over subjectieve behoeften die zijn verschenen in de periode tussen januari 1985 en juli 2005, voorts werden aanvullende publicaties gevonden door de referenties van relevante publicaties door te kijken. Delen van de publicaties, handelend over subjectieve behoeften werden gecodeerd naar de probleemgebieden van het Landelijk Dementieprogramma (LDP) en de kwaliteit van leven domeinen. Vervolgens werd bij deze stukken tekst aangegeven of het een behoefte (een onbewust gecommuniceerd gevoel van gemis), een wens (een uiting van een behoefte) of een specifieke vraag (een passende oplossing om in een behoefte te voorzien) betrof. In 34 studies werden behoeften gevonden die door mensen met dementie zélf waren aangegeven. De studies hadden verschillende onderzoeksdoelen, zoals het verkrijgen van inzicht in het bewust zijn van en omgaan met de gevolgen van dementie. Slechts in enkele studies werd specifiek onderzoek verricht naar de behoeften van mensen met dementie. Uit de resultaten van de literatuurstudie bleek dat de behoefte om geaccepteerd en gerespecteerd te worden om wie men is, het vinden van de juiste strategieën om om te gaan met beperkingen, en de behoefte om de situatie te accepteren

het meest gerapporteerd werden door mensen met dementie. Expliciete wensen of vragen werden minder vaak geuit dan algemene behoeften. Het hoge aantal algemene behoeften ten opzichte van de beperkte uitingen van wensen en specifieke vragen, laat zien dat mensen met dementie zelden expliciet aangeven hoe zij willen dat in hun behoeften wordt voorzien. De meest gerapporteerde behoeften waren niet instrumenteel van aard, maar gerelateerd aan welbevinden en het omgaan met de gevolgen van dementie.

Hoofdstuk 3 zet de resultaten uiteen van de grootschalige veldstudie naar de behoeften die thuiswonende mensen met dementie zelf en hun mantelzorgers ervaren. Het onderzoek geeft ook inzicht in het zorggebruik, de mate van overeenstemming van behoeften tussen patiënten en mantelzorgers, verbanden tussen behoeften en sociodemografische kenmerken, en lacunes tussen behoeften en het beschikbare zorgaanbod. Een grote steekproef van 236 mensen met dementie en 322 mantelzorgers is in hun thuissituatie geïnterviewd, waarbij gebruik is gemaakt van de Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) om zorgbehoeften in kaart te brengen.

Mensen met dementie en mantelzorgers gaven aan dat op veel gebieden van het dagelijks leven ondersteuning of hulp nodig was. De meest gerapporteerde onvervulde behoeften betroffen ondersteuning op het gebied van geheugenproblemen, informatievoorziening, gezelschap, psychisch lijden en dagbesteding. Hiervoor ontving men geen, onvoldoende of inadequate hulp. De behoeften die mensen met dementie en mantelzorgers noemden kwamen op groepsniveau redelijk overeen, hoewel mensen met dementie relatief veel minder (onvervulde) behoeften noemden dan mantelzorgers. De overeenstemming binnen patiënt-mantelzorgparen over ervaren behoeften was dan ook laag.

Het type en de ernst van dementie, woonsituatie, en mantelzorgkenmerken bleken samen te hangen met het aantal gerapporteerde (onvervulde) behoeften en met verschillen in zorgbehoeften. Het gebrek aan kennis over het bestaande zorgaanbod, het ervaren van een drempel om zorg te gebruiken en ontoereikende zorg werden genoemd als redenen voor onvervulde zorgbehoeften. De resultaten bieden een goed uitgangspunt om het bestaande zorgaanbod voor mensen met dementie te verbeteren.

Hoofdstuk 4 beschrijft de resultaten van het onderzoek naar de validiteit en betrouwbaarheid van de Nederlandse versie van de CANE onder thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers. Om de constructvaliditeit vast te stellen is gebruik gemaakt van de data van de veldstudie. Door middel van het afnemen van aparte telefonische interviews met 69 mantelzorgers konden de criteriumvaliditeit en de test-hertest betrouwbaarheid van de Nederlandse CANE bepaald worden. De con-

structvaliditeit van de CANE was goed voor mensen met dementie en mantelzorgers. De criteriumvaliditeit kon onderzocht worden voor 76.9% van de items, waarvan alle significante correlaties convergent bleken conform de verwachtingen. De test-hertest betrouwbaarheid van de CANE lag tussen slecht tot erg goed en was het hoogst voor expliciete behoeften en duidelijk omschreven problemen zoals fysieke gezondheid of het doen van het huishouden. De onderzoeksresultaten, die acceptabele construct- en criteriumvaliditeit en test-hertest betrouwbaarheid aantoonde, ondersteunen het gebruik van de Nederlandse versie van de CANE onder thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Hoofdstuk 5 beschrijft de ontwikkeling van een DEMentie specifieke Digitale Interactieve Sociale Kaart (DementieWijzer). Thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers ondervinden veel problemen en veel van hen ervaren onvervulde behoeften met betrekking tot informatievoorziening over de ziekte en het beschikbare zorgaanbod. Hierdoor gebruiken zij het brede aanbod van voorzieningen niet optimaal, wat negatieve consequenties tot gevolg kan hebben. De DementieWijzer beoogt deze problemen tegen te gaan. De DementieWijzer is een gebruikersvriendelijke, gemakkelijk toegankelijke en vraaggestuurde website voor mensen met dementie en mantelzorgers die algemene informatie én informatie op maat biedt over beschikbare zorg- en welzijnsvoorzieningen.

De DementieWijzer is ontwikkeld volgens zogenaamde *human-centred design* principes: mensen met dementie, mantelzorgers en zorgprofessionals zijn actief betrokken tijdens het ontwikkelingsproces. De DementieWijzer is ontwikkeld vanuit vier verschillende perspectieven. Binnen het *domein specifieke inhoudsperspectief* zijn behoeften en het beschikbare zorg- en welzijnsaanbod voor dementie in kaart gebracht. De formuleringen van de behoeften werden gebaseerd op het LDP, daarnaast werden specifieke kenmerken van voorzieningen geïnventariseerd. Met deze gegevens is het mogelijk om informatie op maat te bieden voor gebruikers van de DementieWijzer. Binnen het *ICT-perspectief* is de DementieWijzer gebouwd als een internet-systeem en is de service ontologie (waarmee vraag en antwoord wordt gematched) ontwikkeld en getest. Binnen het *gebruikersperspectief* zijn enkele gebruikersvereisten voor de DementieWijzer geformuleerd en zijn *demonstrators* van de DementieWijzer getest op gebruikersvriendelijkheid en bruikbaarheid. Tot slot is binnen het *organisatieperspectief* onderzoek gedaan naar het meest levensvatbare business model om de DementieWijzer op de markt te brengen. Voor de exploitatie van de DementieWijzer werden het community-model en het overheidsmodel het meest geschikt bevonden.

Uiteindelijk is een eerste prototype van de DementieWijzer gebouwd, met een eenvoudige interface, waarin het service aanbod voor vijf LDP probleemgebieden werd opgenomen voor de regio Amsterdam. In drie stappen werd de gebruiker onder-

steund om zijn behoeften te verduidelijken: van een algemene behoefte, naar een wens, naar een specifieke vraag. Op elke specifieke vraag volgde een advies over het beschikbare aanbod en aanvullende informatie hierover. Indien gewenst was dit advies toegesneden op de voorkeuren van de gebruiker. Hiernaast bevatte het eerste prototype van de DementieWijzer links naar nationale en regionale websites over dementie en was er dagelijks nieuws over dementie te vinden. De *human-centred design* methode bleek een waardevolle werkwijze om de DementieWijzer te ontwikkelen.

Hoofdstuk 6 doet verslag van de resultaten van de evaluatie van het eerste DementieWijzer prototype. Deze studie is uitgevoerd onder mantelzorgers in Amsterdam. Tijdens een interventieperiode van twee maanden zijn de gebruikersvriendelijkheid, de bruikbaarheid en de impact van het gebruik van het eerste DementieWijzer prototype op het dagelijks leven van mensen met dementie en mantelzorgers onderzocht. Dit is gedaan door middel van een pretest-posttest controlegroep design.

Veertien mantelzorgers kregen thuis toegang tot de DementieWijzer, veertien mantelzorgers in de controlegroep hadden geen toegang tot de DementieWijzer en konden uitsluitend hun gebruikelijke informatiebronnen raadplegen zoals papieren gidsen, regionale kranten, internet, etc. De dataverzameling vond plaats via individuele interviews met mensen met dementie en mantelzorgers bij aanvang en na twee maanden, via digitaal bijhouden (loggen) van het DementieWijzer gebruik, via korte telefonische interviews en het bijhouden van een knelpuntenlijst. Hoewel mantelzorgers niet uitgesproken tevreden waren over dit eerste prototype van de DementieWijzer leerden zij het systeem wel gemakkelijk te gebruiken en vonden zij het relatief gebruikersvriendelijk. Al na twee maanden DementieWijzer gebruik rapporteerden mantelzorgers een hoger gevoel van competentie dan de controle groep. Mensen met dementie en mantelzorgers in de experimentele groep rapporteerden meer tegemoetgekomen en minder on vervulde behoeften dan mensen met dementie en mantelzorgers in de controle groep.

De positieve effecten worden mogelijk veroorzaakt door de op het individu afgestemde wijze van informatievoorziening die de DementieWijzer biedt. Het verdient aanbeveling de DementieWijzer verder uit te breiden en een gerandomiseerde trial uit te voeren naar de impact van de DementieWijzer gebruik op zowel mensen met dementie en mantelzorgers, als ook de invloed op verpleeghuisopname en kosten van de gezondheidszorg.

Hoofdstuk 7 vat de belangrijkste bevindingen uit de eerdere hoofdstukken samen, gaat in op de belangrijkste methodologische beperkingen van de studies, bediscussieert de wetenschappelijke, psychogeriatrische en maatschappelijke relevantie en be-

spreekt aanbevelingen voor toekomstig onderzoek en de psychogeriatrische zorg praktijk.

Ondanks dat een grote steekproef thuiswonende mensen met dementie en mantelzorgers uitvoerig over hun zorgbehoeften is bevraagd, dienen de resultaten met enige voorzichtigheid te worden gezien. Een groot deel van de non-respons werd veroorzaakt door overbelaste mantelzorgers. Veel alleenwonende mensen met dementie konden niet worden bereikt. Deze groepen hebben mogelijk andere of meer (onvervulde) zorgbehoeften die nu ondervertegenwoordigd zijn in onze studie.

Omdat de omstandigheden het onmogelijk maakten een RCT uit te voeren en we aangewezen waren op het uitvoeren van een gecontroleerd onderzoek, dient gewaakt te worden voor al te gemakkelijke generalisatie van de resultaten van de evaluatie van de DementieWijzer. De eerste reden hiervoor was dat er slechts een kleine groep participanten kon worden gerekruteerd. Dit hield enerzijds verband met de specifieke inclusiecriteria, ondermeer ervaring met computers, en met de beperkte tijdsspanne om participanten te werven. Dit veroorzaakt een zekere selectiebias: in de experimentele groep namen vergeleken met de controlegroep bijvoorbeeld minder partners en meer kinderen (met computervaardigheden) van mensen met dementie deel. In de analyses werd voor deze verschillen gecorrigeerd. Ten tweede was de te evalueren DementieWijzer versie een prototype en beperkt tot de stadsdelen Amsterdam Zuid en Zuideramstel. De DementieWijzer kon alleen adviseren over zorg- en welzijnsdiensten voor vijf van de veertien LDP probleemgebieden. Hoewel het prototype als relatief gebruikersvriendelijk en bruikbaar is geëvalueerd door mantelzorgers en enige positieve impact op het dagelijks leven van mensen met dementie en mantelzorgers lijkt te hebben, kunnen de resultaten niet zondermeer worden gegeneraliseerd naar alle mantelzorgers met alle typen behoeften in alle delen van Nederland.

De resultaten van de veldstudie dragen bij aan de kennis van de subjectieve behoeften van thuiswonende mensen met dementie. Er is veel onderzoek gedaan naar behoeften bij dementie, maar deze studies hebben nagelaten om de meningen van mensen met dementie zelf en hun mantelzorgers apart te rapporteren. In onze studie werd ook onderzocht of de behoeften binnen patiënt-mantelzorger paren overeenkwamen en werd aangetoond dat er voor de meeste genoemde onvervulde behoeftes voorzieningen beschikbaar waren.

De ontwikkeling van de DementieWijzer is uniek en draagt bij aan de kennis over ondersteunende technologie voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Informatiesystemen over dementie, zorg- en welzijnsaanbod zijn wel beschikbaar, maar van geen enkel systeem is de gebruikersvriendelijkheid, bruikbaarheid of impact eerder wetenschappelijk geëvalueerd met (potentiële) gebruikers.

Zorgverleners in de psychogeriatric dienen er rekening mee te houden dat de meningen van hun cliënten en mantelzorgers elkaar kunnen aanvullen. Ook moeten zij alert zijn op kenmerken die samenhangen met een groter risico op on vervulde behoeften, zoals het hebben van een ander type dementie dan Alzheimer, ernstige dementie en alleen wonen, of wanneer mantelzorg wordt gegeven door niet-partners, vrouwen, jongere of overbelaste personen.

Door inzicht te verschaffen in lacunes in de zorg in een regio kan de DementieWijzer mogelijk bijdragen aan de verbetering van het zorgaanbod. Omdat de DementieWijzer een vraaggestuurd systeem is, moeten zorgaanbieders een kentering maken van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg, waarbij hun (toekomstige) cliënt centraal komt te staan. De verworven inzichten in (on vervulde) behoeften bij dementie verschaffen beleidsmakers de benodigde informatie om het bestaande zorgstelsel te hervormen in een meer vraaggestuurd stelsel.

Omdat de DementieWijzer ontwikkeld is samen met potentiële gebruikers, wordt verwacht dat de DementieWijzer een gemakkelijk middel zal zijn waarmee gebruikers een weloverwogen keuze kunnen maken voor het type zorg dat tegemoet kan komen aan hun individuele behoeften. Hierdoor zal de beschikbare zorg ook meer efficiënt kunnen worden ingezet. Door het tijdig aanpakken en verlichten van on vervulde zorgbehoeften zal verpleeghuisopname en mogelijk zelfs overlijden kunnen worden uitgesteld en zullen mensen met dementie langer in hun eigen huis kunnen blijven wonen. Hierdoor zouden de kosten voor de gezondheidszorg kunnen verminderen.

Voor een succesvolle implementatie dient de DementieWijzer verder ontwikkeld te worden volgens *human-centred design* principes. Voordat grootschalige implementatie plaats kan vinden, zullen de effecten van het gebruik van de DementieWijzer met de uitontwikkelde versie dienen te worden bestudeerd in een RCT. Hiermee kunnen uitspraken gedaan worden over de generaliseerbaarheid van mogelijke effecten. In toekomstige studies dienen de effecten niet alleen onderzocht te worden onder mantelzorgers, maar ook onder mensen met dementie en professionele zorgverleners, ook bij hen zal gebruikersvriendelijkheid, en bruikbaarheid van de DementieWijzer moeten worden onderzocht.

De in dit proefschrift beschreven resultaten kunnen professionele zorgverleners helpen de zorg beter af te stemmen op de wensen en behoeften van hun cliënten. Het is aan te raden om de CANE systematisch in de praktijk te gebruiken om de specifieke behoeften van mensen met dementie te achterhalen.

Zowel zorgaanbieders als zorggebruikers hebben baat bij de ontwikkeling van de DementieWijzer: omdat met behulp van het systeem de zorgbehoeften en het zorgaanbod in een regio in kaart kan worden gebracht, kunnen zorgaanbieders de DementieWijzer gebruiken als een middel om een dementiezorgketen te ontwikkelen en in stand te houden. Door bestaande zorgbehoeften en lacunes in de zorg op te lossen,

kan er een evenwichtig continuüm van zorg in een regio worden gecreëerd, waarbij de nadruk ligt op mensen met dementie in verschillende stadia van de ziekte. Anderzijds voorziet de DementieWijzer gebruikersgroepen van relevante informatie over ondersteunende voorzieningen en ontsluit het systeem het zorgaanbod op een laagdrempelige manier voor potentiële gebruikers. Hierdoor wordt verwacht dat de DementieWijzer zal bijdragen aan een betere kwaliteit van zorg en een betere kwaliteit van leven voor mensen met dementie.